

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Bioéthique et droit à la santé

Bert, Catherine

Published in:

Revista Brasileira de Estudos Políticos

Publication date:

2009

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Bert, C 2009, 'Bioéthique et droit à la santé: un enjeu universel', *Revista Brasileira de Estudos Políticos*, Numéro 99-A, p. 83-111.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Bioéthique et droit à la santé : un enjeu universel

Catherine BERT, philosophe
Faculté de Droit – FUNDP, Namur – Belgique

Droit à la santé et bioéthique n'ont pas d'emblée été associés. La bioéthique est apparue quelques dizaines d'années après l'élaboration des premières revendications juridiques internationales en matière de santé. On peut néanmoins considérer que la démarche bioéthique constitue un apport précieux pour le droit à la santé en élargissant ce dernier à un champ de réflexion de plus en plus riche et complexe.

Notre intention n'est pas de faire le tour de la question mais d'esquisser les pistes de réflexion qui prennent forme dans le débat contemporain.

Le socle de référence du présent article sera la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*¹. Ce texte, rédigé par le Comité international de bioéthique de l'UNESCO, ne bénéficie pas du même statut juridique que la *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Mais il présente l'avantage d'avoir été conçu dans un esprit pluridisciplinaire et par des représentants des différentes régions du monde. Il permet d'éclairer les divers exemples choisis dans le domaine des soins de santé d'une approche à la fois multiculturelle et universelle.

Un droit à la santé universel ?

-Evolution d'une revendication

Il y a plus d'un demi-siècle que le droit à la santé figure parmi les revendications juridiques internationales. En 1948, la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (DUDH) stipule tout d'abord dans l'article 3 que « tout individu a droit à la vie... » puis dans l'article 25.1 que « toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux, ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; ... ». Le droit à la santé constitue donc un droit parmi d'autres qui soutient le droit à la vie.

A compter de la DUDH, différents pactes et déclarations se sont succédés² pour préciser le droit à la santé et les moyens de le garantir. Un tournant décisif s'est opéré en 2000 avec la *Déclaration du Millénaire*³. Ce texte apporte différentes précisions en matière de droit à la santé. Au niveau international, le texte souligne qu'il s'agit d'aborder la mondialisation et ses bienfaits sous l'angle critique d'un accès libre et égal pour tous. Les progrès scientifiques et techniques doivent pouvoir être profitables tant aux pays en développement qu'aux pays en transition, voire également aux générations futures. Rien ne justifie qu'ils bénéficient seulement à une partie de la communauté humaine. La santé y est abordée par le biais de la question de la pauvreté, c'est-à-dire du manque et du besoin qui déshumanise. Les aspects plus spécifiques énoncés dans le texte et qui tendent à répondre aux problèmes de santé sont :

¹ Voir le texte de la Déclaration sur le site de l'UNESCO, www.unesco.org/shs/fr/bioethics, (consulté le 15/03/10).

² Pour plus de détails sur ces textes voir Delfosse M.L. et Bert C. (2^{ème} éd.), *Bioéthique, droits de l'homme et biodroit*, Bruxelles, Larcier, 2009, I. textes généraux, pp. 11-123.

³ Les objectifs de cette déclaration de l'ONU sont notamment d'éliminer la pauvreté d'ici 2015. Pour plus de détails, voir sur site en ligne : <http://www.un.org/fr/millenniumgoals/index.shtml> (consulté le 15/03/10).

le revenu, l'accès à l'eau potable, l'éducation, la mortalité infantile et maternelle, la propagation d'épidémies telles le VIH/Sida et le paludisme, l'accès à un logement salubre. Parmi les moyens proposés pour soutenir ces ambitions de développement, on décide « d'encourager l'industrie pharmaceutique à rendre les médicaments essentiels plus largement disponibles et abordables pour tous ceux qui en ont besoin dans les pays en développement. »⁴ Le rapport 2009 des Objectifs du Millénaire pour le développement⁵ indique que les progrès réalisés en cette matière sont fragiles tant les acquis restent fortement tributaires de la situation économique. La récente crise économique mondiale a ralenti la réalisation de divers progrès. Elle risque même, pour les pays les plus pauvres, de renverser la dynamique en accentuant l'extrême pauvreté et ses répercussions dans le domaine de la santé. Le droit à la santé ne peut être isolé des conditions de vie.

Autre événement majeur dans la façon d'envisager le droit à la santé au niveau international, l'adoption, par le Comité international de bioéthique de l'UNESCO, de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (DUBDH). Dans la DUBDH, pour la première fois de manière officielle, l'association est faite entre la bioéthique et les droits de l'homme. La conjonction de ces deux perspectives produit des normes issues à la fois des principes promulgués dans le domaine de la médecine et des règles juridiques relevant du droit civil. Dans son préambule, ce texte associe d'emblée le droit à la santé et la bioéthique en se fondant sur divers textes et déclarations qui l'ont précédée. L'approche est élargie vers des catégories de personnes spécifiques (femmes, enfants, personnes handicapées, peuples indigènes et tribaux, générations futures) ainsi que vers une conception de la santé qui inclut de nouvelles préoccupations telles que le génome humain, les données génétiques, l'alimentation, la diversité culturelle, la diversité biologique, la propriété intellectuelle et l'expérimentation. La portée de cette déclaration s'étend aux « questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées ». Elle s'adresse non seulement aux instances publiques mais aussi aux instances privées. Parmi les principes énoncés, l'article 14 implique la responsabilité sociale dans le domaine de la santé.

« Art. 14. *Responsabilité sociale et santé*

1. La promotion de la santé et du développement social au bénéfice de leurs peuples est un objectif fondamental des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société.
2. Compte tenu du fait que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques ou sa condition économique ou sociale, le progrès des sciences et des technologies devrait favoriser :
 - (a) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants, car la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain ;
 - (b) l'accès à une alimentation et à une eau adéquates ;
 - (c) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
 - (d) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ;

⁴ Texte accessible en ligne <http://www.un.org/fr/millenniumgoals/bkgd.shtml> (consulté le 15/03/10).

⁵ Ce document est accessible en ligne : <http://www.un.org/fr/millenniumgoals/index.shtml>, onglet « Rapport 2009 - texte complet » (consulté le 15/03/10).

(e) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme. »

Les problèmes de santé sont, dans cet article, liés à la question de la pauvreté et plus précisément aux inégalités socio-culturelles ainsi qu'au manque d'accès aux services de soins. Depuis l'article 25.1 de la DUDH, les revendications liées au droit à la santé se sont affinées. On estime de plus en plus clairement que les déterminants biologiques et physiques jouent un moins grand rôle que les déterminants sociaux sur les problèmes de santé⁶. Par déterminants sociaux, la Commission de l'OMS désigne les déterminants structurels (répartition du pouvoir, répartition des biens et services aux niveaux mondial et national) et les conditions de vie au quotidien (accès aux soins, scolarisation, loisirs, etc.). La question de l'espérance de vie illustre assez bien ce propos. L'espérance de vie dans un bon nombre de pays européens est de 80 ans tandis qu'elle est de moins de 50 ans dans les pays africains. Au sein d'un même pays, de fortes disparités existent également en fonction du niveau socio-économique.

L'idée essentielle de l'article 14 de la DUBDH est d'identifier comme cause des problèmes de santé, un contexte socio-économique défavorable. Ainsi que le précise le rapport de l'OMS, les problèmes de santé trouvent leurs causes dans des « politiques et de programmes sociaux insuffisants, de modalités économiques injustes et de stratégies politiques mal pensées »⁷. Pour accroître l'espérance de vie et diminuer les inégalités dans l'accès aux soins entre les pays et les groupes sociaux, il faut tout d'abord clairement spécifier les responsabilités et devoirs de chacun : gouvernement, professionnel de la santé, autorités régionales et locales, citoyens.

Le contenu de cet article de la DUBDH a d'ailleurs donné lieu à de nombreux débats au sein du comité de rédaction de la Déclaration. Les représentants des pays en développement lui attribuaient une grande importance et souhaitaient développer le volet social de la bioéthique⁸. L'article portait initialement le seul titre de « responsabilité sociale ».

-Droit de la santé ou droit à la santé

L'association entre droit et santé reste fondamentalement problématique. Un droit, au sens positif du terme, ne peut garantir la santé. En ce sens, l'article 25.1 de la DUDH énonce les conditions qui assurent la santé. Il ne pose pas comme revendication de garantir la santé. Ceci nous amène à préciser ce que l'on entend par droit de la santé et droit à la santé. On attribue au droit de la santé une signification qui renvoie aux divers corpus de textes juridiques relatifs à la santé. On attribue plutôt au droit à la santé la signification d'une perspective idéologique porteuse de revendications développées par les Droits de l'homme⁹. La nuance telle qu'établie peut, à juste titre, paraître arbitraire mais elle introduit à la complexité de la situation. Le droit à la santé s'inscrit dans un « processus global : la production de la santé et la conservation de l'état de santé par la société, dans toute sa complexité »¹⁰. L'article 15 de la DUBDH s'inscrit dans ce processus global.

⁶ OMS, Commission des déterminants sociaux de la santé, *Comblant le fossé en une génération – Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux*, 2008. Accessible en ligne : http://whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO_IER_CSDH_08.1_fre.pdf (consulté le 16/03/2010).

⁷ Idem, p. 1.

⁸ Martinez-Palomo A., « Article 14 : Responsabilité sociale et santé », in *UNESCO : la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme – Histoire, principes et application*, ten Have H. et Jean M. (sous la dir.), Paris, UNESCO, 2009, p. 241.

⁹ Voir à ce sujet Mann J. et al. (eds), *Health and Human Rights*, London, New York, Routledge, 1999.

¹⁰ Moulin M., « Droit à la santé », in *Nouvelle encyclopédie de bioéthique* Hottois G. et Missa J.N. (sous la dir.), Bruxelles, De Boeck et Larcier, 2001, p. 722.

« Art. 15. *Partage des bienfaits*

1. Les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement. Aux fins de donner effet à ce principe, ces bienfaits peuvent prendre les formes suivantes :

- (a) assistance spéciale et durable et expression de reconnaissance aux personnes et groupes ayant participé à la recherche ;
- (b) accès à des soins de santé de qualité ;
- (c) fourniture de nouveaux produits et moyens thérapeutiques ou diagnostiques, issus de la recherche ;
- (d) soutien aux services de santé ;
- (e) accès aux connaissances scientifiques et technologiques ;
- (f) installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche ;
- (g) autres formes de bienfaits compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.

2. Les bienfaits ne devraient pas constituer des incitations inappropriées à participer à la recherche. »

Il réitère les revendications portées par les textes qui l'ont précédé, à savoir permettre à toutes et tous d'améliorer leurs conditions de vie grâce aux progrès scientifiques et techniques. La production de la santé est inextricablement liée à la recherche scientifique.

Telle que définie par l'OMS, la santé désigne un état de bien-être global, plus exigeant que la seule absence de symptôme¹¹. Cette conception de la santé inclut d'autres facteurs que les mesures de protection juridique. Elle fait dépendre la santé des déterminants physiques et biologiques, socio-économiques mais aussi de l'avancée des recherches scientifiques, techniques et médicales. L'usage extensif de la conception de la santé présente une approche plus globale de l'être humain. Celle-ci est très certainement plus souhaitable que l'approche strictement matérialiste et mécaniste soutenue par les progrès techniques. Mais elle contribue à développer un champ d'attentes dont la légitimité reste parfois bien problématique. En effet, dans un contexte où l'allocation des ressources est limitée, la définition du bien-être devient une question de justice sociale plus que de convenance personnelle. Le droit à la santé se situe ainsi aux confins de la sphère publique et de la sphère privée. Il évoque d'une part des réalités individuelles spécifiques telles que la stérilité, une maladie orpheline, des modifications physiques jugées insupportables. Mais il plaide aussi pour des réalités collectives telles que l'accès à l'eau, le dépistage systématique, la famine. Les questions éthiques liées à une conception plus individualisante de la santé ne peuvent être entendues que dans une société au sein de laquelle les déterminants sociaux de la santé ont atteint un niveau suffisant. Mais même dans ce contexte, la convenance personnelle est fort relative. Au nom de quelle(s) valeur(s), par exemple, peut-on considérer certaines pratiques de la chirurgie esthétique comme relevant de la convenance personnelle plutôt que d'une raison pathologique ? Les limites objectives du pathologique sont de plus en plus ténues.

En Europe, le droit à la santé s'est progressivement institutionnalisé à partir du début du 20^{ème} siècle, grâce à la mise en place des régimes d'assurances sociales. Avant cette époque, la prise en charge des malades relevait essentiellement, au niveau collectif, d'actions de charité. Le

¹¹ Organisation Mondiale de la Santé, introduction de la Constitution, 22 juillet 1948 : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité », <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf> (consulté le 16/03/2010).

système de sécurité sociale vise à garantir des mécanismes de protection universels permettant à tout individu de subvenir à ses besoins et ceux de sa famille. L'assurance sociale rend notamment possible l'accès aux soins pour le plus grand nombre. Ce type d'organisation est dépendant de la conjoncture économique et démographique. Elle est, dans la plupart des pays, alimentées par l'Etat, les employeurs et les travailleurs. L'instabilité économique et le vieillissement démographique fragilisent considérablement l'étendue des couvertures assurantielles et les mécanismes d'allocation des ressources. Ceux-ci sont constamment réajustés au regard du contexte actuel mais aussi des perspectives d'avenir.

- La démarche bioéthique

D'un point de vue historique, l'émergence de la bioéthique est plus tardive que celle du droit à la santé. Le terme bioéthique apparaît pour la première fois dans les années 70'. Il est utilisé dans une publication de Van Rensselaer Potter, oncologue américain. Le préfixe « bio » désigne de manière générique le vivant et inclut une préoccupation environnementale. Cette conception initiale va progressivement évoluer pour se construire comme une démarche de réflexion spécifique portant sur un champ d'étude qui l'est tout autant. En tant que démarche, la bioéthique invite à penser différemment la relation. Elle développe une approche multidisciplinaire et implique le patient, pour autant que faire se peut, dans le processus de décision. La décision se prend idéalement suite à un débat entre les différents intervenants. Elle rend nécessaire le droit à l'information du patient et l'obtention de son consentement. En tant que champ d'étude, la bioéthique soulève un problème fondamental lié à l'évolution de la médecine ainsi qu'au rapport de l'homme à la nature. Le rôle de la médecine « doit-il se limiter à ce qui passe pour simplement thérapeutique et restaurateur d'une « équilibre naturel » perturbé ? Ou la médecine peut-elle intervenir sur le vivant humain dans le sens de l'artifice « contre-nature » et du « dépassement » des limites, des ordres et des processus naturels ? »¹² Ce débat n'est pas sans conséquence sur le droit à la santé. Il pose les termes du problème fondamental de l'évolution des représentations de la nature en déplaçant les limites du pathologique. Mais ce problème d'ordre anthropologique ne peut être dissocié des aspects socio-économiques du droit à la santé précédemment évoqués. Les recherches et progrès médicaux contribuent à développer des techniques et thérapies avancées. Ces développements sont soutenus par une idéologie individualiste et libérale et ne sont accessibles qu'aux plus nantis. La contrepartie de ces avancées techniques est d'accentuer les inégalités en matière d'accès aux soins¹³. Car elles témoignent aussi des enjeux liés à la complexification des notions de santé et de bien-être, alors que les soins de santé primaires ne sont pas accessibles universellement.

Les préoccupations bioéthiques et les revendications en matière de droit à la santé se rejoignent également en ce point essentiel que la science (et partant la médecine) ne peut être considérée comme une fin en soi mais comme un outil au service du progrès et donc du bien-être de tout être humain.

Les enjeux de l'universalité

Dans la DUBDH, le compromis est constamment recherché dans la promotion de valeurs et de normes universelles qui soient également représentatives de la diversité culturelle.

-Le contexte est-il une limite ?

¹² Hottois G., « Bioéthique », in *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, op. cit., p. 130.

¹³ Organisation Mondiale de la Santé, « *Rapport sur la santé dans le monde 2008. Les soins de santé primaires : maintenant plus que jamais* », Genève, OMS, 2008.

Le principe d'universalité qui prévaut tant dans la DUBDH que dans les systèmes de sécurité sociale n'est pas simple à appliquer dans la réalité. L'instauration de ces mécanismes de protection ne soutient le principe d'universalité qu'au sein des sociétés qui ont pu les mettre en place. On ne peut, en aucun cas, regretter l'amélioration de la couverture des soins de santé. Mais il semble, aujourd'hui encore, comme un fait acquis que la santé est « socialement relative »¹⁴. Ce qu'un individu est en droit d'attendre est circonscrit par des caractéristiques sociétales telles que le niveau de développement socio-économique, la richesse matérielle, le développement technologique et le contexte culturel. Partant la satisfaction des besoins de santé devient elle aussi une question relative. Cette approche s'éloigne de la perspective idéologique du droit à la santé présentée dans l'article 14 de la DUBDH. En contextualisant de la sorte les besoins en soins de santé, le philosophe N. Daniels propose une approche certes plus opérationnelle mais aussi plus restrictive que la définition de l'OMS. Il désigne par le terme santé « ce que les chercheurs en médecine et en santé publique prennent en compte et mesurent en épidémiologie et politiques de la santé »¹⁵. La santé se conçoit comme un « fonctionnement » dont la normalité s'évalue par rapport à une classe de référence liée à l'âge ou au sexe par exemple. Cette conception est opérationnelle dans la mesure où elle ne cherche pas à éliminer toutes les inégalités naturelles. Les modalités d'action d'une telle théorie de la justice portent, conformément au principe rawlsien de différence, sur la compensation des inégalités qui empêcheraient le fonctionnement normal tel que définissable dans la société à laquelle appartient l'individu lésé.

Ce genre d'argumentation a suscité une vive polémique dans le monde de l'expérimentation, il y a à peine dix ans. En effet dès le milieu des années 90, la mise en cause de certains essais cliniques menés conjointement au Nord et au Sud ont été à l'origine d'un débat portant notamment sur le niveau de soins à fournir aux participants d'une recherche. Entre 1994 et 1998, des essais cliniques ne respectant pas les normes éthiques définies par la profession médicale ont été menés dans plusieurs pays en développement, notamment des pays d'Afrique et la Thaïlande. Il s'agissait de tester un traitement destiné à éviter la transmission verticale périnatale du VIH en le comparant à un placebo plutôt qu'à un régime déjà connu d'antirétroviraux dont l'efficacité avait été prouvée en France et aux Etats-Unis¹⁶. Le débat portait sur la légitimité éthique du recours au placebo. La nécessité de préciser et éventuellement de contextualiser les principes éthiques servant de référence pour les études menées dans les pays du Sud a donné lieu à la rédaction de différents avis de la part d'instances nationales et internationales¹⁷. L'analyse de ces textes permet de dégager deux positions face aux exigences de respect du niveau de soins universel. On trouve d'une part les tenants d'une position qui défend un universalisme éthique et d'autre part les tenants d'une position qui, sous certaines conditions (dont le niveau de soins local), justifie un

¹⁴ Daniels N., « L'extension de la justice comme équité à la santé et aux soins de santé », in *Raisons politiques*, 2009/02, n° 34, p. 15.

¹⁵ *Idem*, p. 14, note 10.

¹⁶ Essai clinique AC-TG 076

¹⁷ Parmi les principaux textes, on trouve : 2000, Association médicale mondiale, *Déclaration d'Helsinki*, note de clarification du § 29 en 2002, note de clarification du § 30 en 2004, rédaction du § 32 en 2008 ; 2001, National Bioethics Advisory Commission, *Ethical and Policy Issues in International Research : Clinical Trials in Developing Countries* ; 2002, Nuffield Council of Bioethics, *The ethics of research related to healthcare in developing countries* ; 2003, Council for International Organizations of Medical Sciences, *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains* ; 2003, Comité consultatif national d'éthique, *Avis n° 78. Inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale – Problèmes éthiques* ; 2003, Groupe européen d'éthique, *Avis n° 17. Aspects éthiques de la recherche clinique dans les pays en développement*.

affaiblissement de la norme¹⁸. Ce débat a suffisamment montré que les glissements argumentaires soutenant une position contextuelle pouvaient être lourds d'implication.

La contextualisation permet certes de tenir compte au plus près de la réalité locale. Cependant, elle différencie les critères d'évaluation des besoins, attitude qui favorise le plus souvent le maintien des inégalités. En effet, il arrive que cette position justifie l'instauration d'une double norme. Pour des raisons socio-économiques, on peut accepter que la norme de soins ne soit pas la même au Nord et au Sud et plus précisément soit inférieure au Sud¹⁹.

-Elaborer des formes d'universalité

Comme on le voit, la question de l'universalité se pose concrètement, au-delà du débat théorique. Elle implique des enjeux éthiques fondamentaux. La reconnaissance d'une universalité efficiente soulève diverses questions. Parmi les critiques, on retient le point de vue de ceux qui contestent la vision occidentale et anthropocentrique défendue par les valeurs liées aux droits de l'homme²⁰. Cette critique est appuyée par la nécessité de prendre en considération la position des acteurs dans l'élaboration des normes. Comme l'explique D. Benatar, l'impossibilité de rendre efficiente l'universalité tient dans les rapports de force qui s'exercent à différents niveaux. Mais les contestations portent également sur l'interprétation à donner aux valeurs fondamentales. Par exemple selon les cultures, la question de l'autonomie et des droits individuels revêt une importance différemment hiérarchisée. En Europe et en Amérique du Nord, elle est une question centrale tandis qu'en Amérique latine la dimension sociale nuance l'approche libérale et qu'en Afrique ou en Asie, les valeurs familiales, tribales ou communautaires restent dominantes²¹.

On ne peut plus aujourd'hui remettre en cause la réalité de la diversité culturelle et la manière dont celle-ci amène à interpréter les questions éthiques. C'est pourquoi le débat autour de l'universalité des valeurs est fort complexe. Une position qui semble suffisamment nuancée que pour bien comprendre cette réalité complexe est celle présentée par J.P. Harpes. Le philosophe suggère d'adopter un contextualisme éthique culturel modéré²². Il définit cette position comme la possibilité pour certaines normes de prétendre à la validité dans le contexte d'une pluralité de cultures *suffisamment similaires* pour qu'un dialogue soit possible entre elles.

D'un point de vue philosophique, cette approche se fonde sur une critique de la Raison. Premièrement, la compétence morale a priori de la raison est mise en cause parce qu'on recherche aussi la vie bonne pour des raisons factuelles. Deuxièmement, on souligne l'impossibilité de l'autonomie absolue de la raison ainsi que de sa capacité de se distancier de tout contexte culturel. La rationalité est astreinte à un contexte historique et constitue, seulement au sein de celui-ci, une puissance de distanciation.

Dans la démarche éthique contextualiste, la capacité de distanciation s'établit selon d'autres modalités. Harpes distingue trois types d'exigences normatives :

¹⁸ A ce sujet, voir notamment Bert C., « Recherche biomédicale, niveaux de soins et développement. Etude comparative précisant les différents champs de responsabilité », in *Journal international de bioéthique*, 2007, vol. 18, n°4, pp. 49-58.

¹⁹ Clumeck N., « Pour une approche globale de la prévention », in *Bioéthique dans les pays du Sud*, sous la dir de Botbol-Baum M., Paris, L'Harmattan, 2005, pp. 207-216.

²⁰ Voir notamment Benatar D., « The Trouble with Universal Declarations », in *Developing World Bioethics*, 2005, 5(3), pp. 220-224.

²¹ Stanton-Jean M., « Bien commun, bioéthique et mondialisation de la santé », in *L'humain, l'humanité et le progrès scientifique*, sous la dir. de Hervé C. et al., Paris, Dalloz, 2009, p. 95.

²² Harpes J.P., « Apologie d'un contextualisme éthique culturel modéré », in *La vie des normes & l'esprit des lois*, sous la dir. de Sosoe L.K., ed. L'Harmattan, 1998, pp. 447-474.

- Les *exigences normatives* originaires qui ne sont pas négociables pour ceux qui appartiennent à des cultures suffisamment proches. Ces exigences n'ont plus besoin d'être légitimées. Elles touchent aux fondements de notre humanité. On songe par exemple à l'exigence du consentement sous quelque forme que ce soit pour toute expérimentation.
- Les *principes* qui sont des abstractions généralisées thématissant des exigences normatives originaires. La dignité de l'être humain illustre ce genre de principe.
- Les *normes concrètes* qui sont élaborées dans une situation factuelle et qui répondent aux exigences d'un contexte défini. Par exemple, la prise en considération de la dimension collective du consentement pour les participants à une expérimentation dans certaine région d'Afrique (art. 6.3, DUBDH).

Le discours éthique contextuel possède une rationalité propre. Celle-ci se déploie selon un mouvement dialectique : entre les exigences normatives originaires et les principes ; entre les principes, les normes concrètes et la situation ; puis entre la situation et les exigences normatives originaires. Cette rationalité s'établit selon des lois fonctionnelles données mais aussi selon des impulsions continues de la part des individus ou de groupes de pression. Elle ouvre un champ indéfini à la distanciation critique. Les individus peuvent se rencontrer dans des attentes normatives communes. Ils peuvent tirer parti de leur capacité critique d'explorer les tensions qui surgissent dans le champ normatif et confronter celles-ci au contexte de situations variables. Ils peuvent entrer en dialogue avec d'autres cultures et contribuer à générer de nouvelles exigences normatives originaires.

En ce sens, les travaux préparatoires et l'élaboration de la DUBDH témoignent de la nécessité et du souci de « traduire le consensus sur des principes de bioéthique, (...) en pratiques concrètes et efficaces »²³. C'est pourquoi la succession de déclarations dans le domaine du droit à la santé ne semble pas contre-productive. Elle est, au contraire, rendue nécessaire par l'élaboration des formes de l'universalité. Le contextualisme, ainsi conçu, n'est pas incompatible avec l'universalité. Il permet d'établir une distinction entre universalisme de nature et universalisme de droit. L'universalité de nature s'établit sur base de la détention de qualités naturelles qui devraient être communes à l'humanité. Elle est de l'ordre du descriptif et partant, n'accorde qu'une faible portée aux revendications politiques. On ne bénéficie des droits que parce que l'on possède ces qualités. Elle ne peut être contextualisée. L'universalité de droit, par contre, n'existe pas à l'état naturel. Elle est d'emblée l'objet d'une revendication, voire d'un ordre politique institué par les membres de la communauté. L'universalité de droit tend à promulguer des valeurs et des normes qui valent pour tous, qui sont connues de tous et élaborées par tous. Elle ne présente pas de vérités naturelles et universelles mais s'enracine dans l'espace politique au sein duquel s'élabore un contrat.

Des valeurs aux principes, ... des principes à la situation

Le passage d'un niveau normatif à l'autre n'est pas, dans le domaine de la santé, de l'ordre de la déduction spéculative. Il implique une approche suffisamment fine et nuancée de la réalité.

- La nécessité des valeurs

²³ Sané P., « Mot de conclusion », in *UNESCO : la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, op. cit., p. 385.

Le rapport aux valeurs se différencie d'une culture à l'autre. Il semble plus homogène dans les cultures traditionnelles. Par contre, une idée force dans les sociétés occidentales²⁴ est l'inscription de chaque individu dans diverses communautés ou associations qui donne sens à sa vie et contribue à constituer son identité. Chacun se réfère à des identifications multiples (milieu familial, religieux, milieu professionnel ou scolaire, milieu des loisirs, des soins, etc.) et donc aussi à des valeurs multiples. Mais ces appartenances multiples sont sources de lien. C'est à partir de ces liens que tout individu peut construire le sens de son existence. Ce sens est dynamique, toujours en construction en fonction du vécu, des groupes d'appartenance et de la perspective critique qu'il adopte. Le lien qui unit à ces différentes communautés peut être compris comme un enracinement identitaire et pluriel parce qu'il permet à l'individu de se situer, de se construire, de s'épanouir mais aussi de communiquer, d'être présent au monde. Néanmoins la pluralisation de la personne aboutit à des conflits internes face à la diversité des valeurs communautaires. Comment, par exemple, concilier l'autonomie sur le plan religieux et social ? L'intérêt des valeurs se justifie par leur capacité à donner du sens à des situations concrètes. Dans le cadre d'une universalité de droit, la réflexion axiologique s'éloigne progressivement d'une morale naturelle surplombante. Elle tend à générer des éthiques communautaires au sein desquelles la pluralisation de la personne est reconnue. Le sens se nourrit d'expériences existentielles diverses. L'intérêt des valeurs est de donner les moyens d'assumer « une vie plus complexe, plus vaste, plus généreuse aussi qui tend à s'exprimer dans le polyculturalisme se répandant, de plus en plus, dans nos sociétés »²⁵.

- Le principe d'autonomie

Le principe d'autonomie est une valeur clé du droit à la santé et de la bioéthique. Sa signification a considérablement évolué au cours des deux dernières décennies. Les principes de cette mutation engendrent certaines conséquences sur la relation de soins.

La conception de l'autonomie développée par Kant s'inscrit dans le projet d'une philosophie morale rationnelle. Elle désigne tout d'abord la capacité de tout individu raisonnable de se donner ses propres lois. Elle rejoint en cela la position moderne de la liberté²⁶ qui rejette toute idée de hiérarchie sociale naturelle. La DUDH ainsi que les textes constitutionnels des Etats démocratiques excluent toute prétention à imposer unilatéralement une conception particulière du bien. La liberté ne s'affirme qu'en se transcrivant dans la position d'égalité. Dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle, cette conception va progressivement devenir une forme d'indépendance à l'égard de tout lien et de toute contrainte sociale. De la sorte, l'autonomie se détache paradoxalement de ce qui la fondait, à savoir une raison universelle détachée des préjugés et des émotions. Ce qui justifie le « nomos » n'est plus la référence à l'impératif catégorique²⁷. Le simple fait que le nomos émane du sujet suffit à garantir sa légitimité. La revendication d'autonomie devient le signe d'un individualisme conforté par l'idéologie libérale.

Dans la relation de soin, le consentement, avec pour corollaire le droit à l'information, consacre, dès le Code de Nuremberg, le principe d'autonomie du patient. La relation de soin (ou d'expérimentation) jusqu'alors calquée sur le modèle paternaliste se construit désormais au regard d'un modèle coopératif de type contractuel. La prestation de soin ne semble toutefois pouvoir être réduite à une prestation de service quelconque. « Si l'autonomie requiert la délibération et un minimum de rationalité ou d'objectivité, certaines demandes de

²⁴ Maffesoli M., *Le réenchantement du monde. Une éthique pour notre temps*, Paris, éd. La Table Ronde, 2006.

²⁵ Maffesoli M., *op. cit.*, p. 60.

²⁶ Bidet J., « Egalité », in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la dir. de CANTO-SPERBER M., Paris, PUF, 1996, p. 514.

²⁷ « Agis toujours de telle sorte que la maxime de ton action puisse être érigée en règle universelle »

patients et certains refus de traitement ne sont pas véritablement autonomes. De même, si la maladie a des effets physiques, cognitifs et psychologiques et si elle est une altération de l'identité qui exige une réévaluation des objectifs à atteindre en fonction des objectifs réalisables, mais aussi des valeurs du patient, cela signifie que les soignants doivent créer les conditions du consentement éclairé et « aider » le malade à prendre une décision autonome. »²⁸ En d'autres mots, la prise en compte globale du patient oblige à nuancer la conception de l'autonomie. Ce souci de la condition humaine développe en effet une portée critique à l'égard de l'ancrage de l'autonomie. Elle amène à prendre en considération au-delà de la raison, les désirs, les besoins, les émotions, c'est-à-dire ce qui nous lie à autrui et au monde. Le concept d'« autonomie décentrée »²⁹ semble davantage correspondre à la réalité des soins. Cette dernière implique un rapport à soi médiatisé par l'autre ainsi que par les normes sociales. L'autonomie, telle que définie dans la DUBDH, se rapproche de cette conception.

« Art. 5. Autonomie et responsabilité individuelle

L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée. Pour les personnes incapables d'exercer leur autonomie, des mesures particulières doivent être prises pour protéger leurs droits et intérêts. »

Dans l'article 5, l'autonomie est associée à la responsabilité individuelle. La notion d'autonomie restitue à tout individu la capacité d'être maître de son existence. L'autonomie valorise la décision de chacune et chacun en tant que choix librement consenti et assumé. Mais sa portée est étendue au respect de l'autonomie d'autrui comme si elle ne pouvait être pensée indépendamment du rapport à autrui.

- Une situation : la prévention face au SIDA

Les stratégies de prévention face à l'épidémie du SIDA disposent d'un statut particulier parce qu'elles se fondent en grande partie sur un discours scientifique qui se veut universel et parce qu'elles induisent également une portée normative, à tout le moins sur les comportements sexuels. Touchant à l'intimité, à la dignité et à la fragilité de l'individu, le principe d'autonomie y reste un enjeu majeur. La situation paradigmatique choisie amène à repenser l'autonomie de deux partenaires hétérosexuels. Celle-ci est évaluée par rapport aux croyances et pratiques sexospécifiques mais aussi par rapport aux lois qui les soutiennent ou qui freinent leur évolution. Dans cette situation, l'autonomie, conçue comme une autodétermination individuelle, constitue un obstacle pour l'autonomie de l'autre. On peut mieux comprendre que l'autonomie de l'un ne peut être appréhendée indépendamment de l'autonomie de l'autre. Les questions bioéthiques relatives à cette épidémie touchent d'une part au statut de la femme et à sa santé, mais aussi de manière plus large, au problème d'une relation juste et respectueuse entre les partenaires. Les rôles et représentations liés aux positions sociales, au pouvoir et à la sexualité compromettent le respect de la dignité de chacun. Pour des raisons d'ordre physiologique et socio-culturel, les femmes sont plus vulnérables que les hommes face au SIDA. Et bien que cette vulnérabilité fragilise davantage les femmes des

²⁸ Pelluchon C., *L'autonomie brisée – Bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009, p. 27.

²⁹ Jouan M. et Laugier S. (sous la dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009.

pays du Sud, les femmes du Nord ne sont pas épargnées. La femme est plus vulnérable que l'homme face au sida et ce pour diverses raisons, brièvement reprises ici³⁰. Premièrement, les femmes sont plus exposées au sida pour des raisons biologiques. Dans les relations hétérosexuelles, leur risque de contamination est accru en raison notamment de la surface muqueuse exposée, de micro-blessures possibles et de la teneur en virus plus élevée dans le sperme que dans les sécrétions vaginales. En deuxième lieu, on invoque le contexte socio-culturel. La position sociale de la femme implique un pouvoir de négociation plus faible dans les relations sexuelles. Elles doivent être sexuellement passives. Les normes sociales relatives à la sexualité féminine les incitent davantage à ne pas se renseigner sur la sexualité. Par exemple, la norme traditionnelle liée à la virginité des jeunes femmes célibataires entrave la liberté d'accès à l'information sur la santé sexuelle. La détention de ces informations indiquerait qu'elles sont sexuellement actives et qu'elles ont sans doute perdu leur virginité. Le troisième facteur de vulnérabilisation est lié au rôle de mère. Le statut et la reconnaissance sociale de la femme tiennent en grande partie à sa capacité à enfanter d'une progéniture en bonne santé. L'honneur de l'époux ainsi que celui des familles respectives des conjoints en dépendent. En outre, des raisons affectives expliquent la difficulté d'assumer une telle maladie. La femme devient susceptible de transmettre le sida à son enfant in utero, lors de l'accouchement ou par l'allaitement. Elle se perçoit comme la cause de la maladie de son enfant. Quatrièmement, en tant que responsable du « care », les femmes portent la majeure partie du fardeau des soins. Elles ont en effet la responsabilité de la promotion de la santé au quotidien. C'est donc sur les femmes que repose la prise en charge des personnes malades du sida ainsi que l'organisation du travail quotidien rendu plus pénible en raison du décès des proches, victimes du sida. Enfin, la stigmatisation affecte plus les femmes que les hommes séropositifs. Cette discrimination s'explique notamment par le fait que l'on désigne les femmes comme principal agent de contamination. L'assimilation est trop vite faite entre une femme sexuellement active et une prostituée, puis entre une prostituée et un danger social. Si les menaces qui pèsent sur la santé des femmes et des hommes ne s'équivalent pas, il faut bien admettre que ces inégalités comportent des risques pour tous car elles affectent l'état de santé de la population en général. La vulnérabilité des hommes face à l'épidémie est aussi bien réelle. Les normes traditionnelles caractérisant la sexualité masculine implique que l'homme soit renseigné et expérimenté. Le fait que l'homme soit considéré comme celui qui sait constitue un obstacle à l'obtention de toute nouvelle information sur la santé sexuelle. Cela reviendrait à admettre un manque de connaissance et pourrait être considéré comme un signe de faiblesse, difficilement compatible avec l'archétype de l'homme fort et viril. Par ailleurs, certaines normes sexuelles masculines dévalorisent la fidélité, pourtant facteur de prévention incontesté. On trouve parmi celles-ci : la possibilité de guérison du sida suite à une relation sexuelle avec une femme vierge, la polygamie, la multiplicité des partenaires sexuels. Il convient de prendre certaines précautions quant à l'incidence des pratiques et croyances sexospécifiques. Celles-ci ne sont pas aussi déterminantes dans les pays du Sud et dans ceux du Nord. Dans les pays du Sud, les partenaires – et plus particulièrement les femmes – disposent, jusqu'à présent, d'une faible marge de manœuvre pour s'écarter des rôles traditionnellement établis. Par contre, les limites apparaissent nettement moins rigides dans les pays du Nord³¹. L'accès à l'information en matière de santé sexuelle, l'indépendance

³⁰ Rao Gupta G., « Genre, sexualité et VIH/sida – Quoi? Comment? Pourquoi? », in *Revue canadienne VIH/SIDA et droit*, vol.5, n°4, pp. 94-102 ; CISD, *VIH/SIDA et genre sexuel*, Ottawa, juillet 2006, pp. 1-4 ; Vuille M., Rey S., Fussinger C., Cresson G., « La santé est politique », in *Nouvelles questions féministes*, vol. 25, n°2, 2006, pp. 4-15.

³¹ Différents exemples récents tels que la loi du 10 mai 2007 relative à la transsexualité en Belgique ou la reconnaissance légitime des couples homosexuels dans certains pays européens témoignent de cette fluidité dans l'établissement des catégories sexospécifiques.

économique et la capacité de négocier au sein du couple constituent des acquis pour une plus large part de la population féminine du Nord. Mais les inégalités de genre, dans le domaine de la santé et face au SIDA, restent préoccupantes au Nord aussi³².

Cette prise de conscience débouche sur d'autres perspectives de prévention que le discours dominant, fondé sur le « securisexe ». Ce dernier associe la sexualité protégée (par le préservatif masculin ou féminin) à un comportement sain. Appréhendée de la sorte, la prévention prend en considération une différence sexuelle fondée sur une expérience corporelle spécifique qui donne accès à une identité sociale, voire à un système de valeurs spécifiques. Les catégories homme/femme restent tributaires d'une logique binaire d'opposition. Cette perspective tend à stigmatiser les catégories sexospécifiques et n'intervient que trop peu sur les causes de la vulnérabilité. Par exemple, la distribution de condoms féminins offre aux femmes un moyen de se protéger sans devoir négocier. Cette initiative améliore certes l'accès des femmes à la protection mais ne modifie en rien le contexte au départ duquel elles sont plus vulnérables face au SIDA. Par ailleurs, cette perspective ne rencontre pas la valeur d'autonomie et de responsabilité individuelle telle que définie dans l'article 5 de la DUBDH. Elle ne permet pas aux femmes d'accéder à un meilleur statut. Elle constitue plutôt une lutte contre l'autre et oppose des vulnérabilités individuelles. Or l'autonomie décentrée implique le respect de l'autonomie d'autrui et donc la négociation plutôt que la coercition.

Une seconde perspective invite à une réflexion bioéthique plus large qui englobe d'autres questions que celles liées aux aspects physiologiques de la maladie. Il s'agit notamment de questions liées à la santé génésique, aux droits et au plaisir³³. Cette perspective appréhende les différences entre femmes et hommes comme les leviers d'une justice plus solidaire reconnaissant l'autonomie de chacun. Un débat ouvert sur la sexualité est une première étape pour réduire le déni et faire admettre la vulnérabilité collective. Il semble important d'encourager une communication authentique au sein du couple. Mais au-delà de la discussion, il importe de mettre en place de pratiques habilitantes pour les femmes et les hommes. On songe, par exemple, à la mise en place d'approches qui cherchent à transformer les rôles attribués aux catégories du genre, en suscitant notamment auprès des hommes des attitudes constructives en matière de sexualité et de reproduction ou encore en créant un contexte politique et législatif qui donne aux femmes appui et protection.

L'éthique de la discussion

Le souci d'être au plus près du vécu individuel amène à surpasser le niveau réflexif des principes. Comme on vient de le voir, la parole est un outil précieux et complémentaire du droit pour garantir une vie épanouissante. Cependant tant au niveau intersubjectif qu'au niveau collectif, l'usage de la parole dans les débats requiert que l'on s'accorde sur les modalités de procédure. Face aux prétentions théoriques des courants universaliste ou situationniste, l'éthique de la discussion se présente comme une alternative.

-Les règles du débat

³² Recommandation 1785(2007) de l'Assemblée parlementaire sur « Propagation du VIH/sida chez les femmes et les jeunes filles en Europe, Conseil de l'Europe, 25 janvier 2007 ; Recommandation Rec(2008)1 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la prise en compte dans les actions de santé des spécificités entre hommes et femmes, Conseil de l'Europe, 30 janvier 2008 et *Rapport sur l'épidémie mondiale du SIDA en 2008*, Genève, ONUSIDA, 2008.

³³ Rao Gupta G., *op. cit.*

L'éthique de la discussion³⁴ met en place les modalités de l'échange. On peut être amené, lors d'une prise de décision, à organiser une délibération³⁵. La légitimité du débat repose sur certaines règles. Les modalités de fonctionnement doivent être préalablement fixées et connues de tous. Les informations nécessaires pour une prise de décision éclairée doivent être collectées et partagées. S'ensuit l'argumentation proprement dite. Cette étape consiste à confronter les divers arguments en présence. Leur pertinence dépend de différents critères : ils ne peuvent chercher à influencer l'interlocuteur (les arguments d'autorité ou arguments affectifs par exemple, ne sont pas valides), ils doivent être sensés, compréhensibles de tous. Cette étape implique l'égale position de chacun dans le débat ainsi que la volonté commune de coopérer pour aboutir à un consensus.

L'intérêt de l'éthique de la discussion est de défendre l'idée qu'aucun individu n'est sensé détenir une vérité qu'il pourrait imposer de manière autoritaire. Il faut néanmoins souligner que les modalités établies par cette éthique se fondent sur une pensée rationaliste. Celle-ci est ancrée dans l'histoire de la philosophie occidentale. Elle peut toutefois être envisagée sous d'autres formes culturelles, comme celle de la palabre dans la tradition africaine³⁶.

-Le niveau intersubjectif

A ce niveau de l'échange, se croisent des individus avec leur trajectoire de vie, leurs projets et leurs représentations. Les divergences de point de vue sont une réalité ainsi qu'on peut le voir dans toute relation de soin. Dans l'éthique de la discussion, on suppose idéalement que chacun est autonome et dispose de son libre arbitre. Toutefois selon la situation, l'interprétation de ces conditions ne peut être radicale. Elle invite à la prudence et à la nuance. La relation entre le soignant et le malade renvoie à une relation dissymétrique. Le soignant est en bonne santé. Il dispose de compétence et de ressources liées à sa formation ainsi qu'à sa maîtrise de la terminologie et des pratiques. Le malade souffre et ne maîtrise pas ou peu le discours et les actes médicaux. Cette inégalité fondamentale se fait l'écho de deux problèmes majeurs qui attirent l'attention sur certains présupposés de l'éthique de la discussion. Le premier concerne la responsabilité individuelle. Dans ce type de relation, on ne peut exiger de la personne fragilisée qu'elle assume à parts égales les conséquences de la décision. L'échange d'information et d'arguments ne peut combler l'écart de savoir entre le malade et le soignant. La dissymétrie impose une responsabilité plus lourde dans le chef de celui qui prend en charge la personne vulnérable. Le second présupposé est celui du principe de confiance. La relation de soins, doit pouvoir s'établir sur une relation de confiance. Celle-ci reste capitale tant en terme d'efficacité thérapeutique qu'en termes de croyances et d'assurance. En lui donnant les moyens de croire qu'il est en de bonnes mains, on préserve l'estime de soi du malade. Le principe de confiance invite à repenser l'autonomie et le libre arbitre de manière graduelle. Comme le précise à juste titre C. Pelluchon « une personne malade qui délègue à son médecin le pouvoir de décider à sa place ne cesse pas par là d'être autonome. Elle cesse d'agir de façon autonome ou de faire des actes autonomes. De même, le médecin qui décide à la place du malade qui le lui demande n'est pas paternaliste et n'agit pas contre la volonté du malade, mais la respecte. »³⁷ L'autonomie du malade peut se prolonger dans les choix du soignant si un échange préalable a lieu à ce sujet. La confiance implique que chacun soit fidèle à son engagement en acceptant ses conséquences.

³⁴ Habermas J., *De l'éthique de la discussion*, Paris, éd. Flammarion, 1992.

³⁵ Toute décision n'implique cependant pas un débat. Certaines d'entre elles peuvent être prises de manière intuitive ou en se référant aux principes et règles existantes.

³⁶ Voir à ce sujet Bidima J.G., cité par Botbol-Baum M., in *Bioéthique dans les pays du sud*, Botbol-Baum M. (sous la dir.), Paris, L'Harmattan, 2005, p. 22.

³⁷ Pelluchon C., *op. cit.*, p. 37.

-Le niveau collectif

La réflexion bioéthique, à ce niveau, s'exerce principalement au sein de différentes institutions. C'est principalement à travers la création de structures de réflexion qu'on incite à des échanges éthiques. On peut schématiquement distinguer :

- Le comité d'éthique hospitalier dont le champ de réflexion couvre les questions éthiques posées par la vie hospitalière, en ce compris les protocoles d'expérimentation³⁸. Sa mission consiste à émettre des avis sur des situations hospitalières jugées problématiques et à se prononcer sur les protocoles d'expérimentation ;
- Le comité d'éthique national dont les missions sont de conseiller les responsables politiques dans les prises de décisions en bioéthique ainsi que d'informer et de sensibiliser le public sur les problèmes bioéthiques ;
- Le comité international de bioéthique³⁹ (CIB) dont la vocation est triple : être un lieu privilégié de débats, d'échange d'idées et d'information, élaborer des instruments internationaux de référence et promouvoir l'éducation et l'information en matière de bioéthique.

L'apport de ces lieux de débat est considérable dans le domaine de la bioéthique. Tant les instruments élaborés par le CIB que les avis produits par les comités constituent des mines d'informations et de réflexions sur le sujet. Il ne faut pas perdre de vue que ces comités produisent des avis ou des déclarations et invitent, par ce biais, à respecter certaines normes et valeurs. Leurs prises de position ne sont cependant jamais contraignantes. Ces structures pluridisciplinaires et pluriconfessionnelles illustrent les principes essentiels de l'éthique de la discussion. Certains aspects de leur mode fonctionnement font néanmoins question. L'homme de la rue est bien souvent absent des débats ou à tout le moins, il reste sous représenté. La complexité des sujets abordés effraie et constitue un argument pour la sélection des experts. D'un point de vue démocratique, cela ne peut suffire à justifier l'absence des citoyens dans le débat. En outre, il semble plus juste de considérer leurs avis comme les moments d'un processus de réflexion dynamique et continu plutôt que comme les éléments d'une éthique minimaliste. Il arrive en effet qu'un comité d'éthique ait à réfléchir sur une question à plusieurs reprises. Les avis émis sur un même sujet diffèrent en raison des avancées scientifiques, juridiques ou morales.

Toute la difficulté est d'intégrer dans le consensus une dimension conflictuelle. Le consensus implique en effet l'accord du groupe sur la décision à prendre. Mais d'une part cette décision consensuelle n'exclut pas nécessairement la persistance de désaccords mineurs. Et d'autre part, cette décision ne sera sans doute jamais la décision idéale mais la meilleure décision pour ce groupe au temps t.

³⁸ Ces aspects sont encadrés au niveau européen par la Directive 2001/20/CE du 4 avril 2001, concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain.

³⁹ Voir le site en ligne www.unesco.org/shs/fr/bioethics

Conclusion

On espère, au terme de cette analyse, avoir montré comment les champs de réflexions propres au droit à la santé et à la bioéthique se nourrissent et se construisent mutuellement. La démarche bioéthique ne fait que confirmer l'intérêt d'inscrire le droit à la santé dans la perspective idéologique des droits de l'homme. L'évolution des revendications en matière de droit à la santé est considérable depuis la *Déclaration universelle des droits de l'homme* jusqu'à la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, bien que les revendications fondamentales sont loin d'être satisfaites. Les problèmes liés au droit à la santé et à l'accès aux soins concernent des catégories de population déjà fragilisées par le manque d'information et par une situation économique précaire. Le volet éducatif et le volet social de la bioéthique sont des outils complémentaires et précieux pour le droit à la santé.

A l'heure de la mondialisation, ce débat doit se vouloir international. Partant, il ne peut faire l'impasse sur la question de l'universalité des valeurs et des normes. Chaque citoyen du monde ne peut qu'y gagner. Mais tant au niveau des principes qu'au niveau des situations, le soignant comme le malade doivent apprendre, encore et toujours, à accepter humblement la part de non-choix qui caractérise la condition humaine.

Mots-clés : bioéthique – droit à la santé – universalité – valeurs – éthique de la discussion

Résumé

Dès la Déclaration universelle des droits de l'homme, le droit à la santé s'est développé sur le plan international en conditionnant la santé et le bien-être aux déterminants socio-économiques qui peuvent les garantir. A l'heure de la mondialisation, cette revendication doit plus que jamais s'inscrire dans la perspective idéologique des droits de l'homme. Elle nécessite une réflexion sur l'universalité de valeurs telles que la santé, la dignité, l'autonomie. En ce sens, la démarche bioéthique constitue un apport précieux pour le droit à la santé. Elle élargit ce dernier à des champs d'étude complémentaires d'ordre anthropologique ou socio-culturel. Par ailleurs, le double souci d'éducation et de sensibilisation que développe la bioéthique ouvre la possibilité pour chacun de s'impliquer dans les débats.

Keywords : Bioethics – Right to Health – Universality – Values – Discussion Ethics

Abstract

Since Universal Declaration of Human Right, right to health has been developed at an international level. At the same time, health and even well-being has been related to socio-economical contributors. With the globalisation, this consideration has to place in human rights ideological view. It involves a reflexion about universal values such as health, dignity, autonomy.

Bioethical approach is a real and precious contribution for right to health. Bioethics extends its comprehension to anthropological and socio-cultural fields. Then, it is also characterized by the intention to educate and to heighten public awareness. It gives the capacity to have an interest in the discussion.